



schildklier kanker

in Nederland

Een overzicht van het voorkomen, de behandeling en overleving van schildklierkanker gebaseerd op cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie.

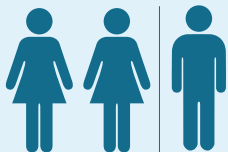
Deze informatiefolder geeft inzage in algemene cijfers over schildklierkanker bij volwassenen en de zorg voor patiënten met deze vorm van kanker.

De cijfers voor deze informatiefolder komen uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De NKR wordt beheerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en bevat informatie van alle patiënten met kanker in Nederland vanaf 1989.

De NKR wordt gebruikt voor wetenschappelijk (epidemiologisch) onderzoek, klinische studies en voor onderzoek naar de kwaliteit van oncologische zorg.

in cijfers

man/vrouw:

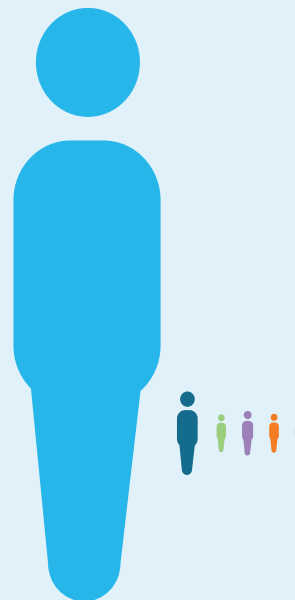


Er worden twee keer zoveel vrouwen als mannen met schildklierkanker gediagnosticeerd. Dit verschilt echter per vorm.

incidentie:

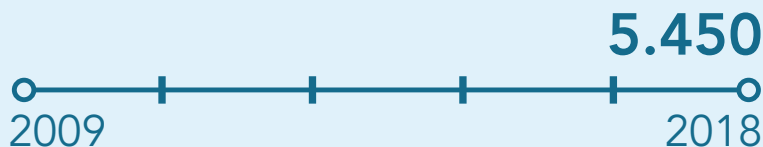
In 2018 is in Nederland **725** keer de diagnose schildklierkanker gesteld:

Papillaire schildklierkanker	519
Folliculaire schildklierkanker	73
Hürthle cel carcinoom	33
Medullaire schildklierkanker	39
Anaplastische schildklierkanker	34
Overig	27



prevalentie:

In 2018 waren er **5.450** personen in Nederland die de afgelopen 10 jaar de diagnose schildklierkanker kregen en nog in leven waren (10-jaarsprevalentie).



leeftijd:

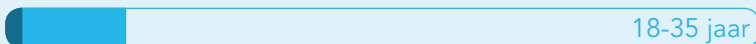
Schildklierkanker is een ziekte die op relatief jonge leeftijd voorkomt:

50% van de patiënten is **onder de 54 jaar** als zij de diagnose schildklierkanker krijgen.



16% van de schildklierkankerpatiënten is **tussen de 18 en 35 jaar**.

Van alle kankerpatiënten in Nederland krijgt slechts **2%** in deze leeftijdscategorie de diagnose kanker.



zeldzaam

Schildklierkanker is een zeldzame vorm van kanker. In Nederland krijgen elk jaar ruim 700 mensen te horen dat zij schildklierkanker hebben. Dat is ongeveer 0,6% van alle nieuw gediagnosticeerde kankerpatiënten in Nederland. Het is weliswaar een zeldzame kankersoort, maar de kans op een effectieve behandeling is groot. Hierdoor zijn er veel mensen met schildklierkanker in leven en dragen de gevolgen van de diagnose en behandeling met zich mee.

Meerdere soorten schildklierkanker

Van de diverse vormen van schildklierkanker komen **papillaire en folliculaire schildklierkanker** het meest voor (>85% van de gevallen). Zij worden ook wel aangeduid als gedifferentieerde schildklierkanker. Bij deze soort schildklierkanker ontstaat de kanker in cellen die schildklierhormoon maken. Deze cellen heten de follikelcellen. De celstructuren hiervan lijken het meest op die van normaal schildklierweefsel, waardoor ze meestal minder agressief zijn. Net als normaal schildklierweefsel, kunnen gedifferentieerde schildklierkankercellen jodium opnemen en behandeld worden met radioactief jodium.

Kijk voor uitgebreide informatie op: www.schildklier.nl of www.zeldzamekankers.nl/schildklierkanker.

Hürthle cel carcinoom is een hele zeldzame, gedifferentieerde vorm van schildklierkanker. Hürthle cellen ontstaan uit folliculaire schildkliercellen en kunnen zich ontwikkelen tot zowel een goedaardige als een kwaadaardige tumor (respectievelijk adenoom en carcinoom). Het Hürthle cel carcinoom reageert minder goed op behandeling met radioactief jodium dan gedifferentieerde schildklierkanker.

Medullaire schildklierkanker ontstaat in de C-cellen, de cellen die tussen de follikels liggen. De C-cellen maken het hormoon calcitonine. Calcitonine heeft een rol in de calcium- en fosfaathuishouding. Een kwart van de mensen met medullaire schildklierkanker heeft de erfelijke variant. Meestal hebben zij het MEN-2-syndroom. Medullaire schildklierkanker is niet gevoelig voor behandeling met radioactief jodium, omdat de C-cellen geen jodium opnemen.

Anaplastische schildklierkanker is erg agressief en komt zeer weinig voor. De tumor groeit snel en tijdens de diagnose is de tumor vaak al doorgegroeid in belangrijke structuren in de hals zoals de bloedvaten, slokdarm en stembandzenuwen. Vaak zijn er uitzaaiingen verderop in het lichaam als de kanker ontdekt wordt. Er is op dit moment nog geen goede behandeling voor deze ziekte voor handen.

Zorg voor jongvolwassenen met (schildklier)kanker

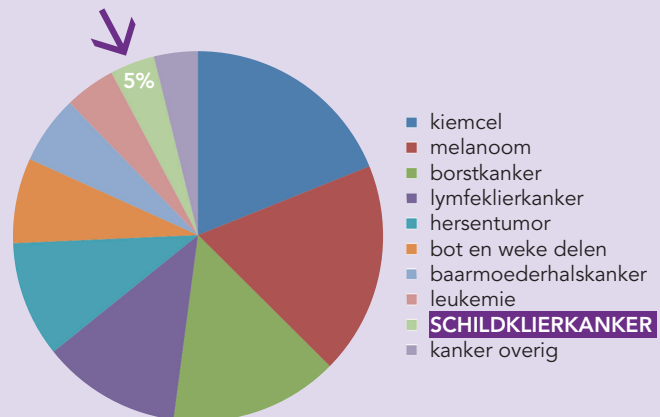
AYA's (de Engelse afkorting voor Adolescents & Young Adults) zijn jongvolwassenen in de leeftijd van 18-35 jaar die in die periode voor het eerst kanker krijgen. AYA's kunnen verschillende kankersoorten krijgen en schildklierkanker is daar één van. De AYA heeft naast normale vragen over ziekte en behandeling bij schildklierkanker ook vragen over bijvoorbeeld intimiteit, studie, werk, ouders, relaties en vruchtbaarheid. Daarom heeft de AYA leeftijdsspecifieke zorg en ondersteuning nodig die samenhangt met de medisch-technische behandelingen. Het bieden van specifieke AYA-zorg is belangrijk vanaf diagnose tot ver daarna.

In de acht academische ziekenhuizen zijn AYA poli-zorgteams ingericht waar AYA's terecht kunnen onafhankelijk van de fase van de ziekte of de kanker.

De AYA poli-zorgteams bestaan uit verpleegkundig specialisten, een medisch oncoloog, medisch maatschappelijk werkers en een medisch psycholoog. Dit team neemt niet de behandeling van de kanker over. De eigen behandelaar blijft hiervoor verantwoordelijk, maar staat in nauw contact met het AYA poli-zorgteam.

In de algemene ziekenhuizen zijn contactpersonen aangewezen waar de AYA ook terecht kan met zijn of haar leeftijdsspecifieke vragen. Bij toenemende complexiteit kan de AYA worden doorverwezen naar het dichtstbijzijnde AYA poli-zorgteam in een academisch ziekenhuis. Op www.ayazorgnetwerk.nl staat verdere informatie over AYA-zorg en waar AYA-zorg voor handen is.

AYA-tumorsoorten top 10 Nederland:



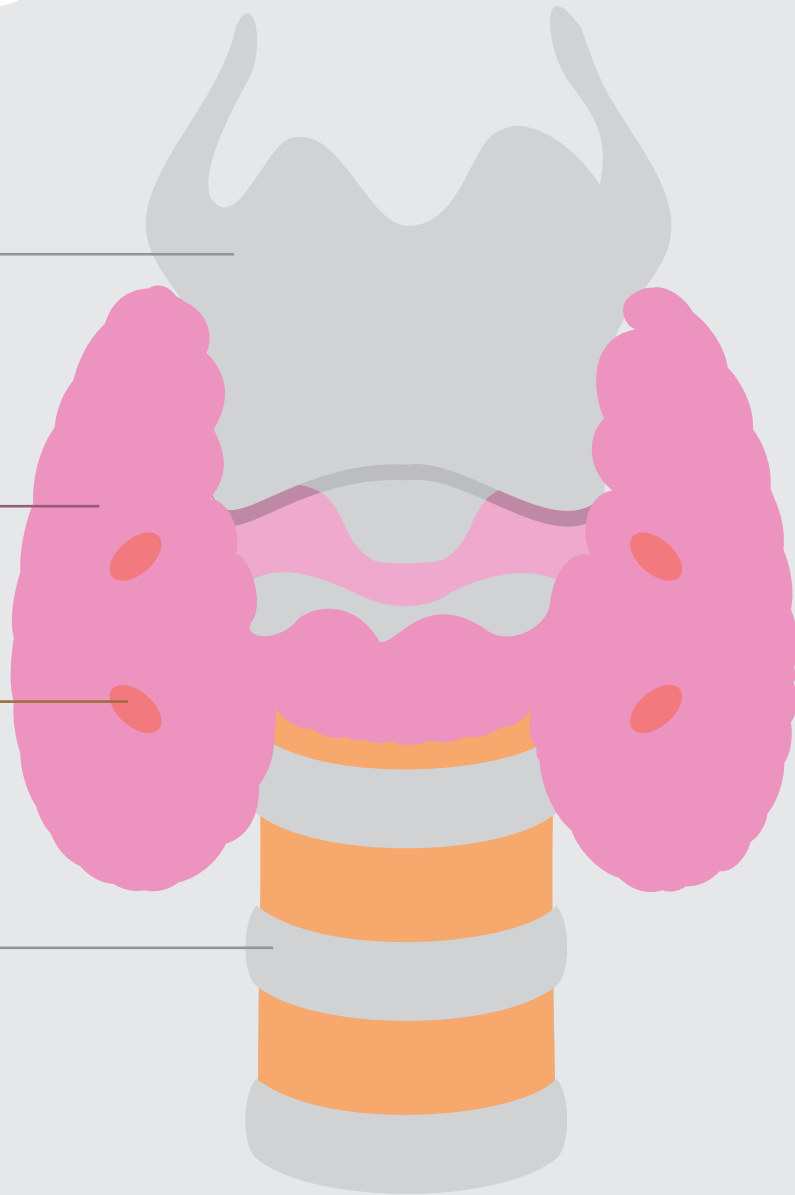
anatomie

strottenhoofd

schildklier

bijschildklier

luchtpijp

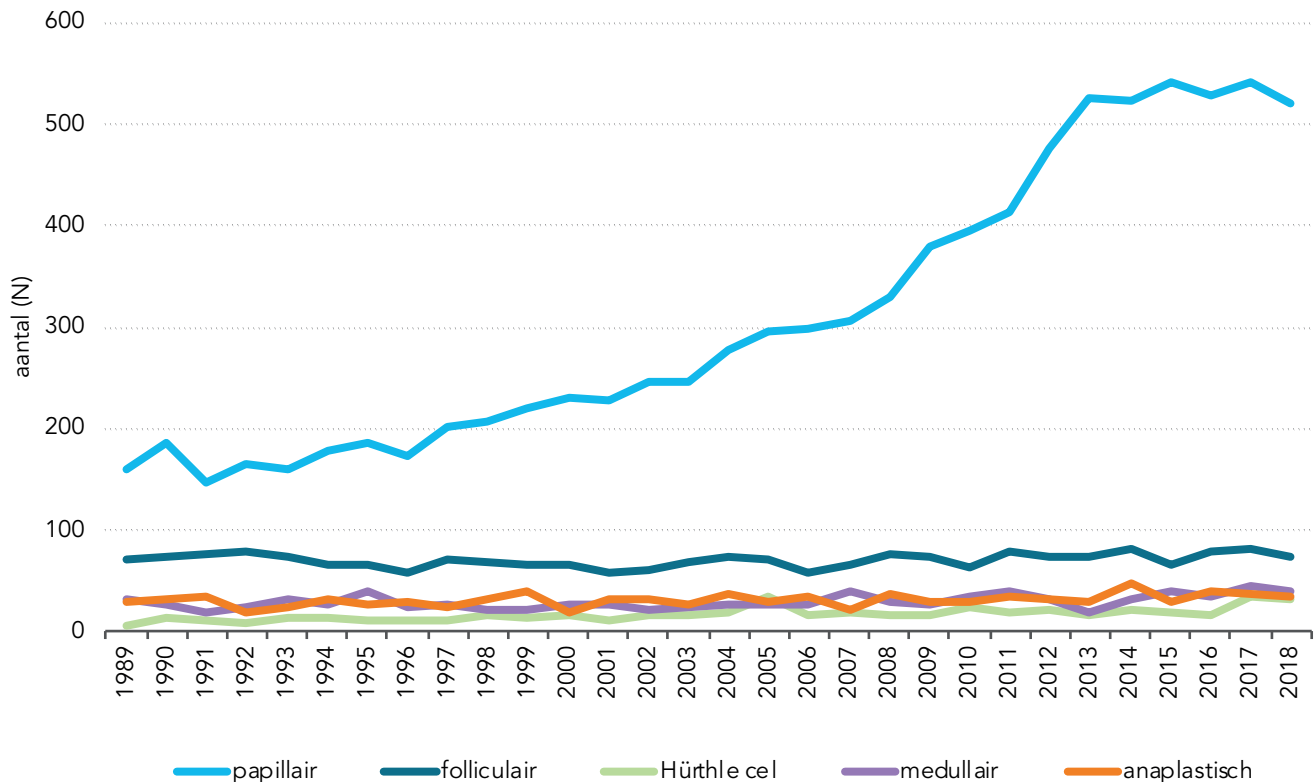


incidentie

Vanaf 1989 is het aantal nieuwe gevallen van schildklierkanker sterk toegenomen. Papillaire schildklierkanker komt het meest voor. Bij deze kankersoort wordt een stijgend aantal nieuwe incidenties gezien in absolute aantallen (N). Ook gestandaardiseerd naar de Europese standaard populatie zien we dezelfde trend in incidentie als de ongecorrigeerde incidentie. In de afgelopen twintig jaar is het aantal patiënten met papillaire schildklierkanker zelfs meer dan verdubbeld. Deze sterke stijging is wereldwijd te zien en heeft

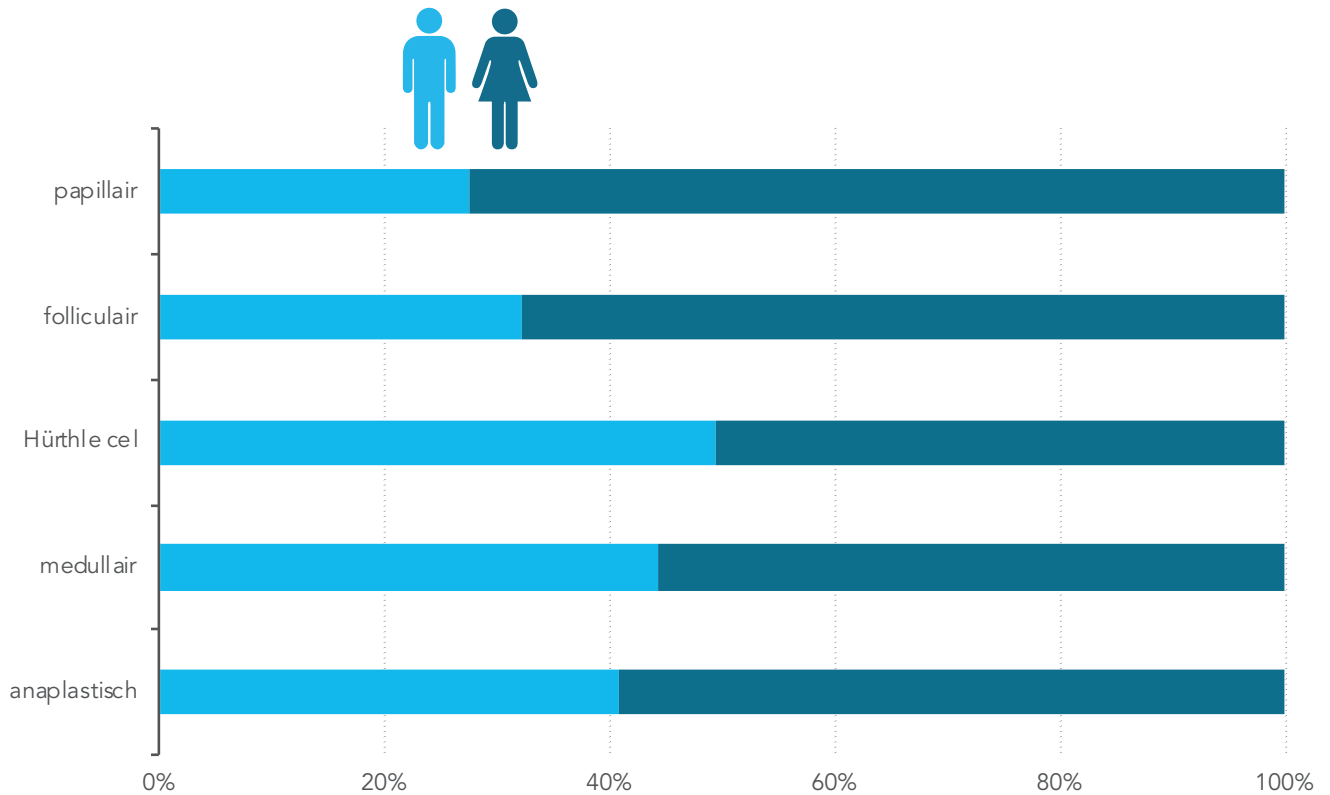
met name te maken met de verbeterde diagnostiek. Het betreft vooral schildklierkanker, waarbij een klein knobbeltje (nodus) is gevonden. Vanaf 2013 zien we het aantal nieuw gediagnosticeerde papillaire schildklierkankers stabiliseren.

De incidentie voor de andere vormen (folliculaire schildklierkanker, Hürthle cel carcinoom, medullaire schildklierkanker en anaplastische schildklierkanker) is de afgelopen jaren vrijwel stabiel gebleven.



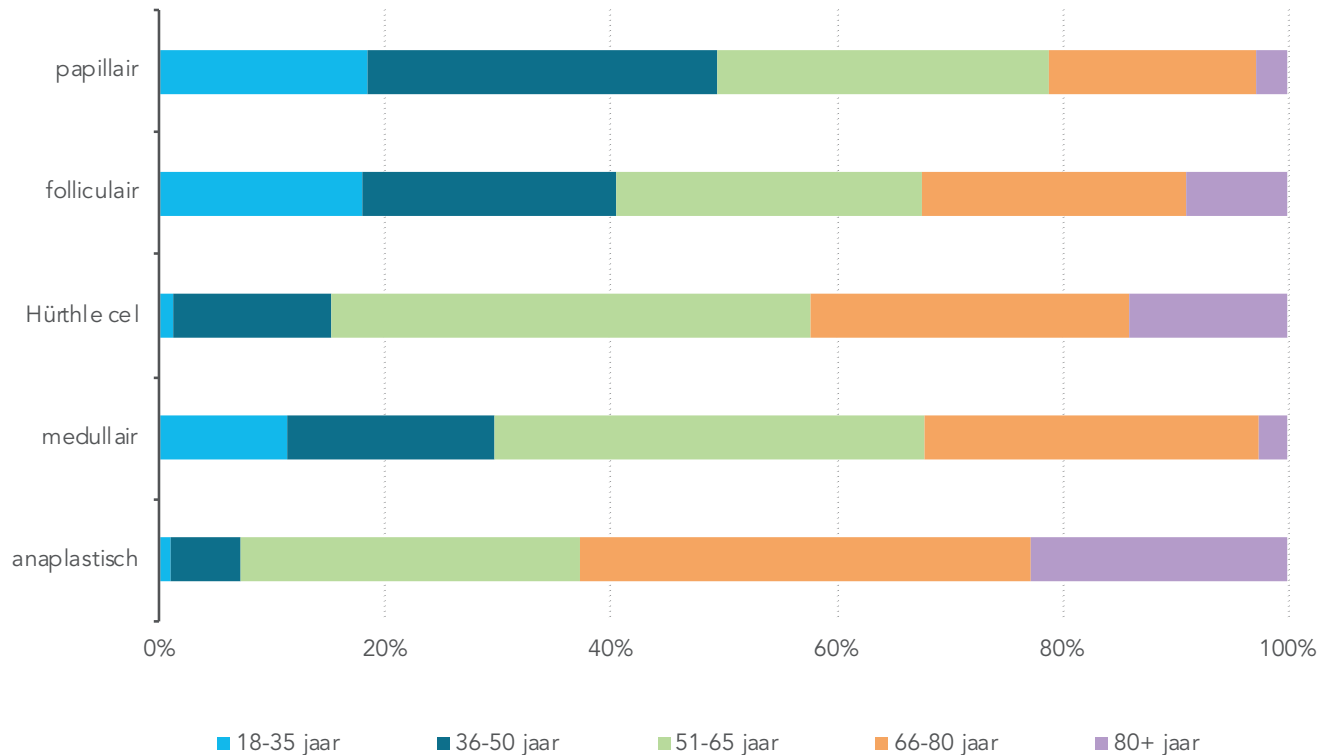
man/vrouw

Er worden twee keer zoveel vrouwen als mannen gediagnosticeerd met schildklierkanker. Dit verschilt echter per vorm: ongeveer evenveel mannen als vrouwen worden gediagnosticeerd met een medullaire schildklierkanker of Hürthle cel carcinoom, terwijl ongeveer twee keer zoveel vrouwen dan mannen een papillaire of folliculaire schildklierkanker krijgen.



leeftijd

Schildklierkanker is een ziekte die relatief jonge mensen treft; 16% van alle patiënten met schildklierkanker is tussen de 18 en 35 jaar. Dit geldt met name voor de papillaire en folliculaire schildklierkanker, waarbij respectievelijk 49% en 40% onder de 50 jaar is bij diagnose. Patiënten met een anaplastische schildklierkanker zijn relatief ouder: 63% is ouder dan 65 jaar op moment van diagnose.



stadium bij diagnose

Het stadium is een maat voor de uitgebreidheid van de ziekte. In het algemeen geldt dat hoe minder uitgebreid de ziekte is op het moment van diagnose, hoe gunstiger het verloop van de ziekte.

Papillaire schildklierkanker (73%), folliculaire schildklierkanker (80%) en Hürthle cel carcinoom (80%) worden vrijwel altijd vastgesteld in het stadium van lokale ziekte. Ook het merendeel van medullaire

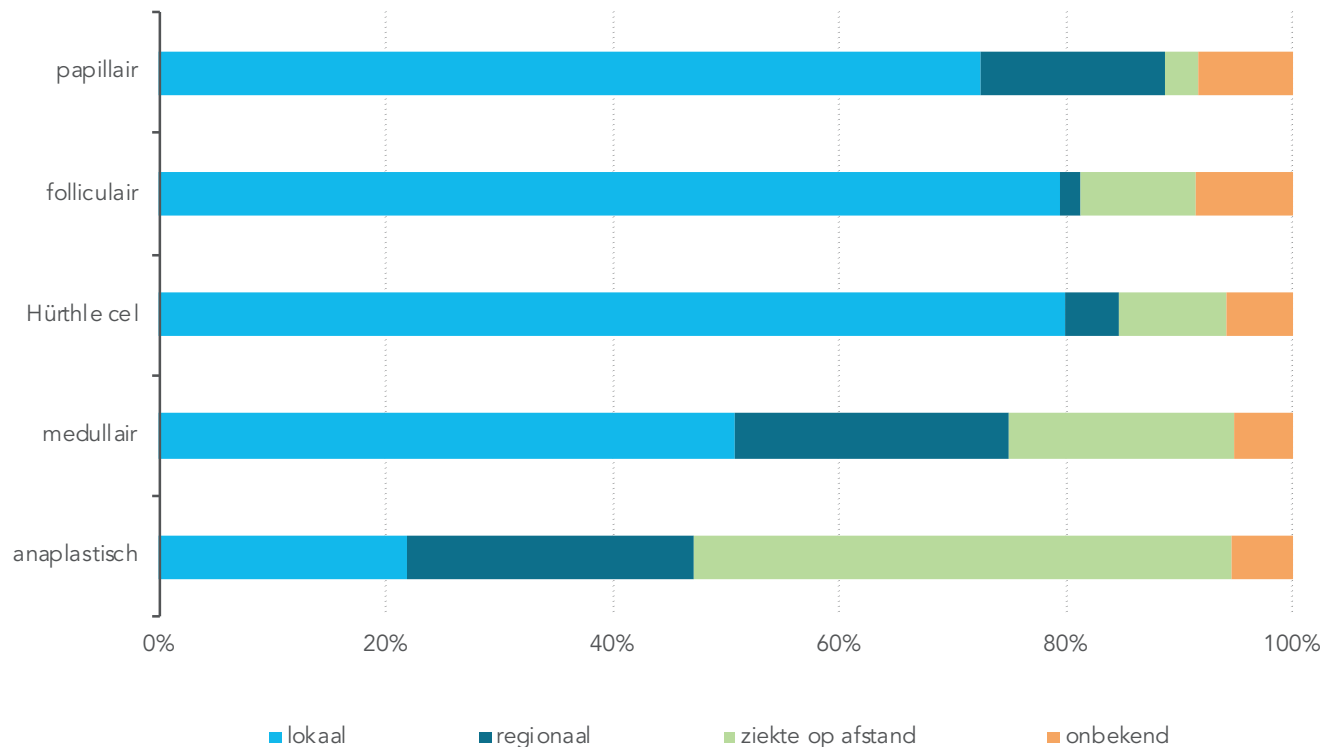
schildklierkanker (51%) wordt gediagnosticeerd in het stadium van lokale ziekte. Bij relatief veel patiënten met anaplastische schildklierkanker (47%) wordt de diagnose gesteld als er al uitzaaiingen in andere delen van het lichaam zijn (ziekte op afstand).

Lokaal = beperkt tot de schildklier;

Regionaal = uitgebreid in de regionale lymfeklieren;

Ziekte op afstand = uitgezaaid naar andere delen van het lichaam;

Onbekend.



behandeling

Voor de behandeling van schildklierkanker wordt vrijwel altijd een operatie gedaan. Hierbij wordt de schildklier vaak volledig verwijderd (totale thyreoïdectomie). Alleen wanneer er sprake is van een kleine tumor is er soms reden om slechts een deel van de schildklier te verwijderen (hemithyreoïdectomie) of zelfs te kiezen voor een afwachtend beleid. Bij uitzaaiingen in de lymfeklieren en bij een operatie van medullaire schildklierkanker worden meestal gelijktijdig de (centrale) lymfeklieren in de hals verwijderd (halsklierdissectie). Na een totale verwijdering van de schildklier wordt bij gedifferentieerde schildklierkanker nabehandeld met radioactief jodium om eventueel resterende kwaadaardige schildkliercellen te vernietigen en de kans op terugkomst van de ziekte te verminderen. Een gevolg van totale verwijdering van de schildklier is dat men levenslang schildklierhormoon moet slikken.

LOKALE EN REGIONALE ZIEKTE (1)

Een operatie is in deze stadia de meest voorkomende behandeling. Voor papillaire schildklierkanker, folliculaire schildklierkanker en Hürthle cel carcinoom is dit in respectievelijk 64%, 71% en 71% van de gevallen een totale thyreoïdectomie gevolgd door behandeling met radioactief jodium. Voor medullaire schildklierkanker (87%) wordt vrijwel altijd een totale thyreoïdectomie uitgevoerd (inclusief centrale halsklierdissectie).

ZIEKTE OP AFSTAND (2)

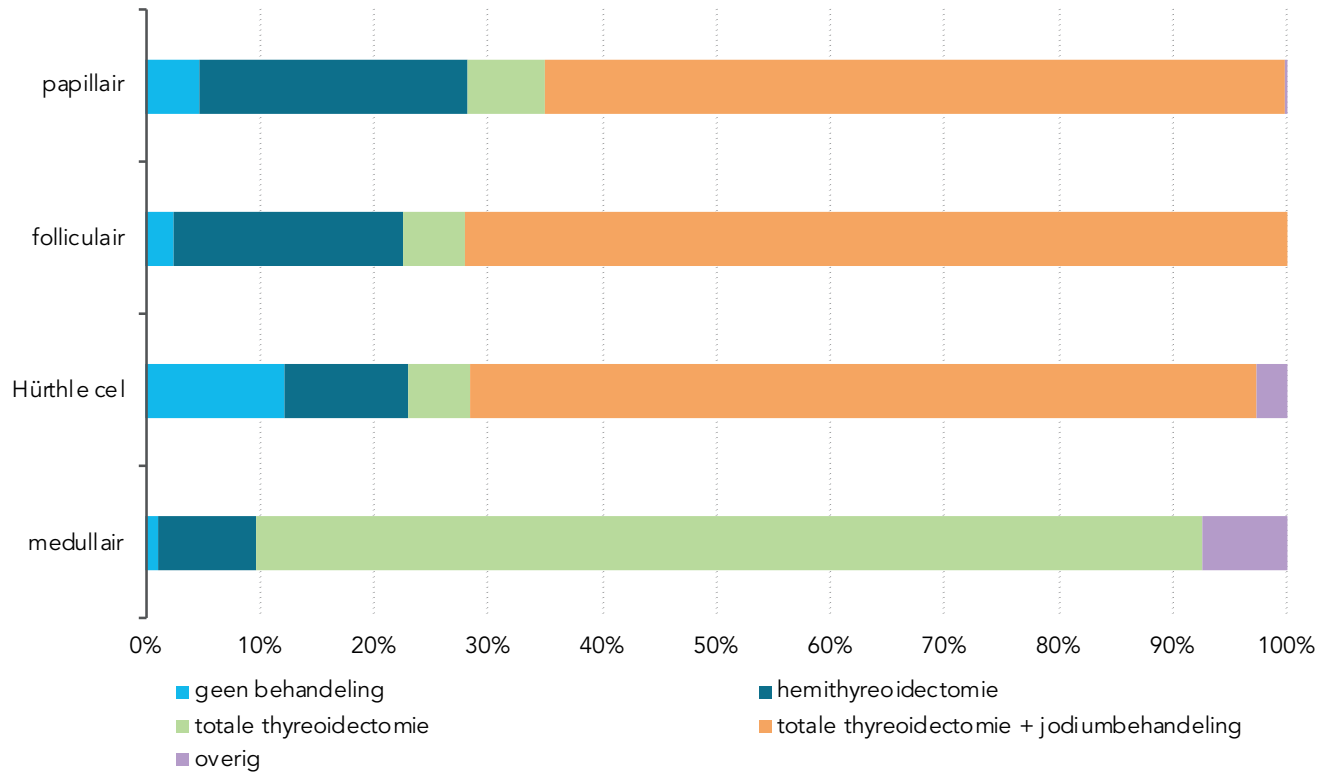
Bij de behandeling van uitgezaaide schildklierkanker wordt geprobeerd de uitzaaiingen te verwijderen of de groei van de kanker te remmen. Bij uitzaaiingen wordt soms systeemtherapie gegeven zoals doelgerichte therapie. Patiënten met ziekte op afstand (uitzaaiingen) kunnen vaak nog operatief behandeld worden, meestal in combinatie met een andere therapie zoals radioactief jodium. Ook radiotherapie (mogelijk na de operatie) kan soms een rol spelen in de behandeling bij folliculaire (38%), medullaire (26%) en papillaire (13%) schildklierkanker. Bij folliculaire schildklierkanker wordt radiotherapie vaak gegeven voor uitzaaiingen in de botten.

Er zijn veel ontwikkelingen op het gebied van nieuwe systemische therapieën, zoals doelgerichte therapie, die beloftevol zijn voor de toekomst. Voor de periode 2016 tot en met 2018 maken deze nieuwe systemische therapieën bij ziekte op afstand met name deel uit van de behandeling van patiënten met medullaire schildklierkanker (26%).

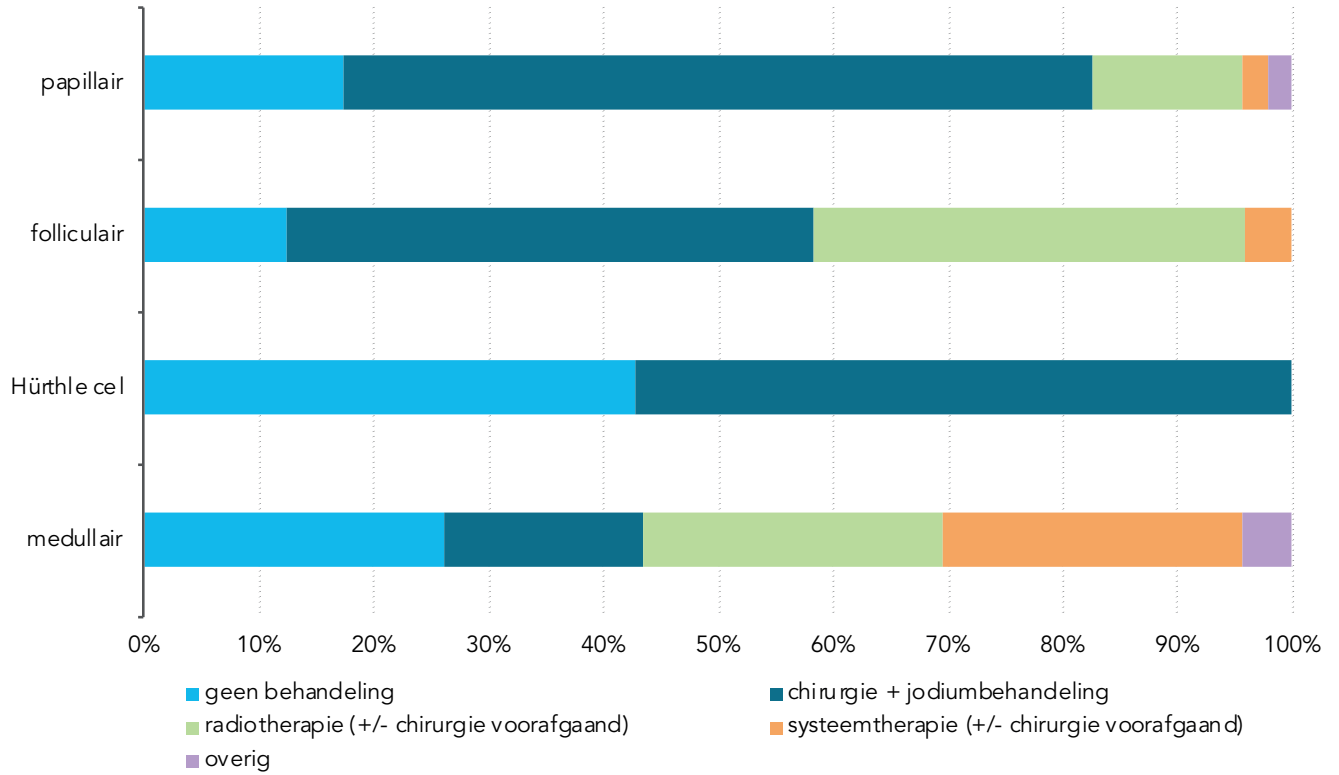
ANAPLASTISCH (3)

Anaplastische schildklierkanker is erg zeldzaam. Deze vorm van schildklierkanker is echter zo agressief dat genezing bij het ontdekken van de ziekte vaak niet meer mogelijk is. Patiënten met anaplastische schildklierkanker krijgen meestal geen behandeling (56%) of radiotherapie (mogelijk na een operatie) (26%).

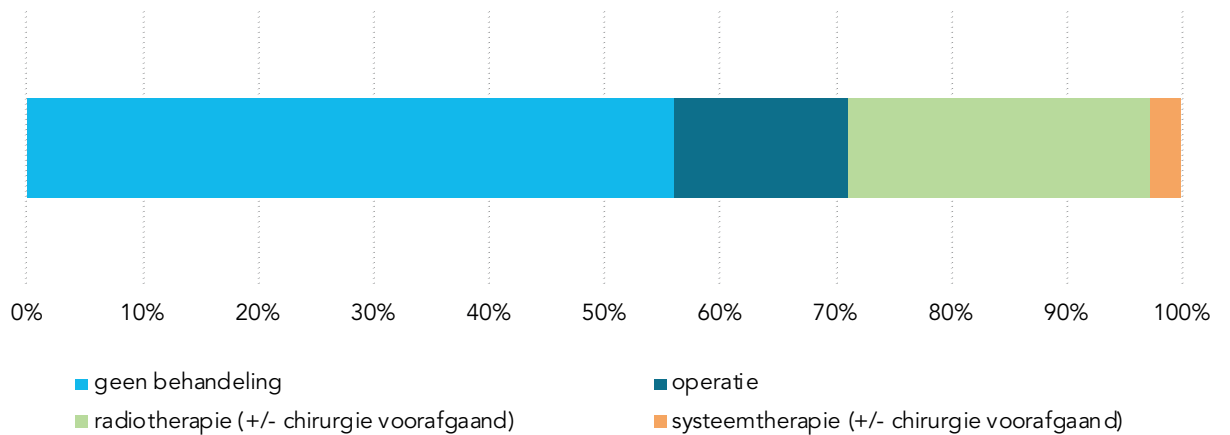
1. LOKALE EN REGIONALE ZIEKTE



2. ZIEKTE OP AFSTAND



3. ANAPLASTISCH



overleving

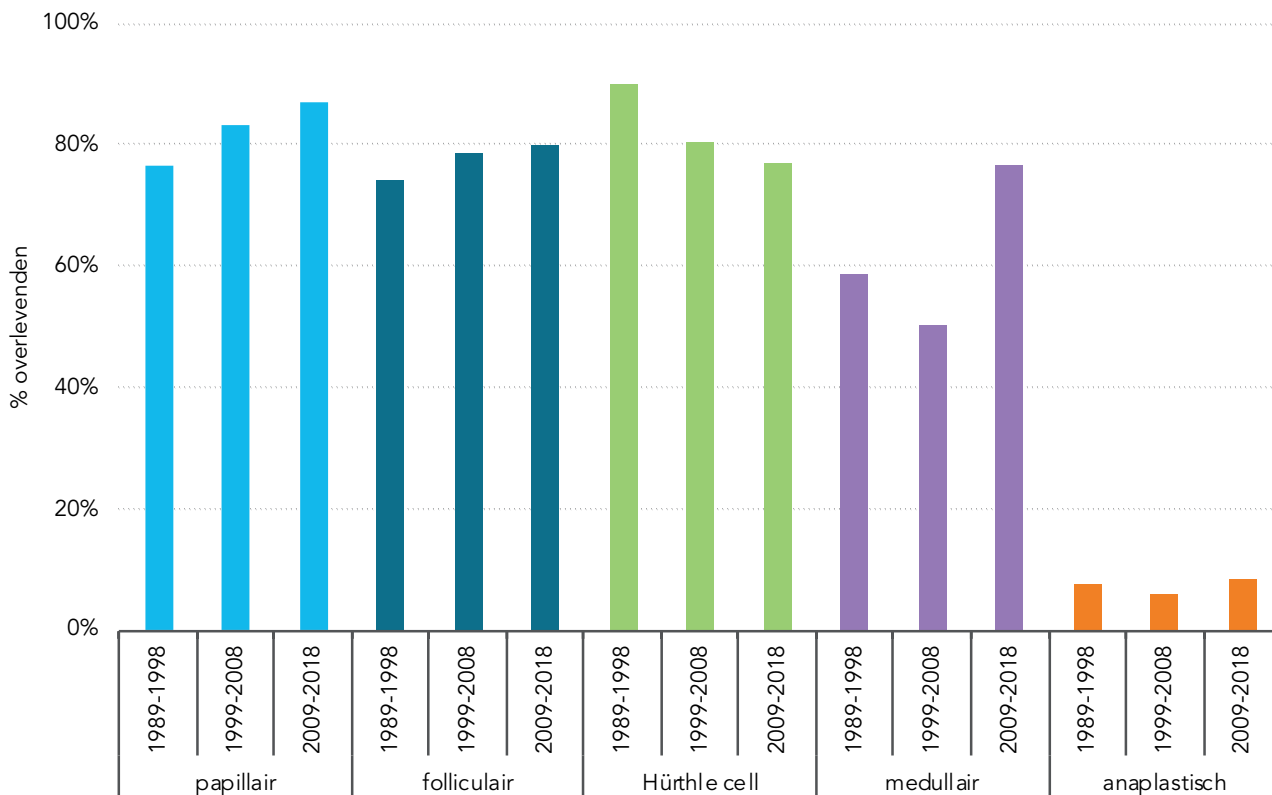
5-JAARS RELatieve OVERLEVING IN DE TIJD

De relatieve overleving is een benadering voor de kanker specifieke overleving. Hierbij is de waargenomen overleving van patiënten gecorrigeerd voor de verwachte sterfte in de algemene Nederlandse bevolking, rekening houdend met geslacht, leeftijd en kalenderjaar.

De kans op overleving verschilt per vorm. Over het algemeen is de overleving voor patiënten met

een schildklierkanker relatief hoog. Dit geldt met name voor papillaire schildklierkanker, folliculaire schildklierkanker en Hürthle cel carcinoom. Voor anaplastische schildklierkanker daarentegen is de kans op overleving erg laag.

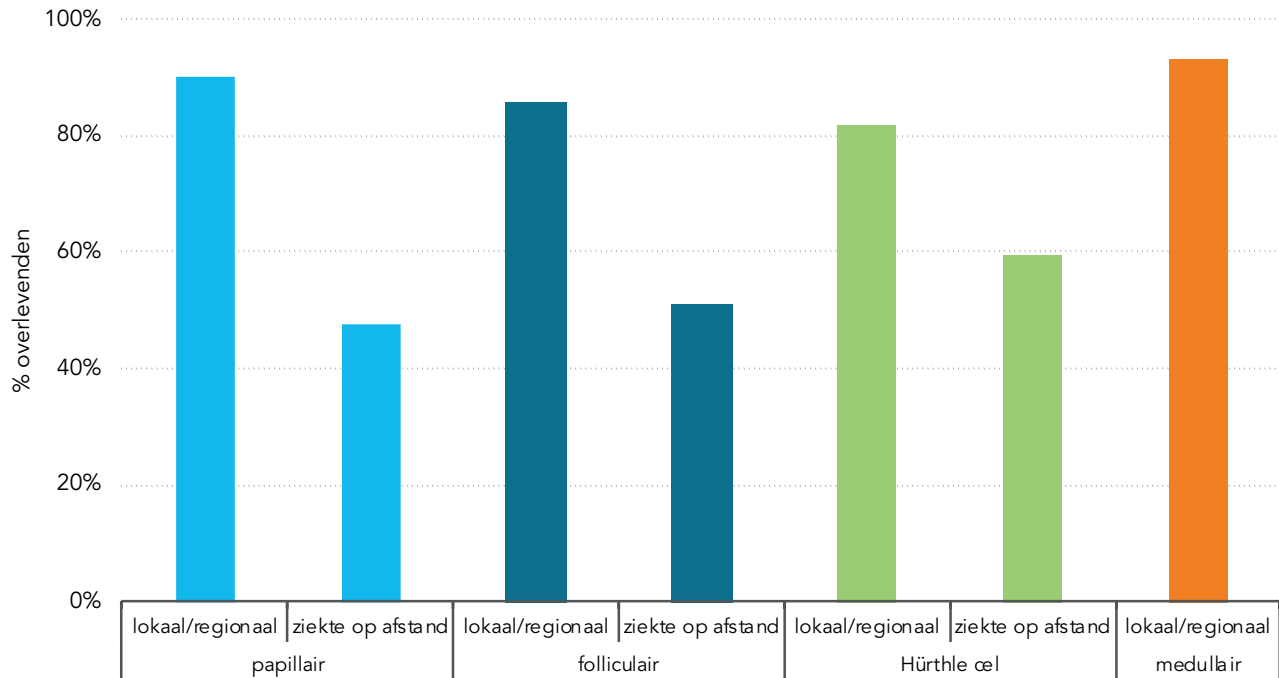
Voor de meeste vormen zien we een verbetering in de 5-jaars relatieve overleving in de tijd, al blijft deze ook in de laatste tijdsperiode van 2009-2018 voor anaplastische schildklierkanker nog laag (8,4%).



5-JAARS RELATIEVE OVERLEVING PER STADIUM

De kans op overleving is sterk afhankelijk van het stadium waarin de schildklierkanker is gediagnosticeerd. Bij lokale en regionale ziekte is de vijfjaarsoverleving relatief hoog, maar bij ziekte op afstand neemt de overleving sterk af.

Het aantal patiënten met een medullaire schildklierkanker is te laag om de 5-jaars relatieve overleving bij ziekte op afstand te berekenen. De 3-jaars relatieve overleving voor medullaire schildklierkanker is 28% bij ziekte op afstand.





auteurs

Eline de Heus

Annemiek Kwast

Met dank aan alle datamanagers, de werkgroep Schildklierkanker van Schildklier Organisatie Nederland (SON) (onderdeel van NFK Patiëntenplatform Zeldzame Kankers) en de Dutch Thyroid Cancer Group (DTCCG)

© IKNL, februari 2020